

Un catalizator pentru schimbare: Carta drepturilor pacienților europeni bolnavi de cancer

Lawler M ^a, Le Chevalier T ^b, Murphy MJ ^c, Banks I ^d, Conte PF ^e, De Lorenzo F ^{f, g}, Meunier F ^h, Pinedo HM ⁱ, Selby P ^j, Armand JP ^k, Barbacid M ^l, Barzach M ^m, Bergh J ⁿ, Bode G ^o, Cameron D ^p, de Braud F ^q, de Gramont A ^r, Diehl V ^s, Diler S ^t, Erdem S ^u, Fitzpatrick JM ^{v, w}, Geissler J ^{x, y}, Hollywood D ^z, Højgaard L ^{aa, ab}, Horgan D ^{ac}, Jassem J ^{ad}, Johnson PW ^{ae, af}, Kapitein P ^{ag}, Kelly J ^{ah}, Kloezen S ^{ai}, La Vecchia C ^{aj}, Löwenberg B ^{ak}, Oliver K ^{al}, Sullivan R ^{am}, Tabernero J ^{an}, Van de Velde CJ ^{ao}, Wilking N ^{ap}, Wilson R ^{aq}, Zielinski C ^{ar}, zur Hausen H ^{as}, Johnston PG ^{a, at}.

Contributii din partea

a Președintele departamentului Translational Cancer Genomics, Centrul de cercetare a cancerului și biologiei celulare, Școala de Medicina, Stomatologie și Științe Biomedicale, Universitatea Queens din Belfast, Regatul Unit.

b Șeful departamentului de oncologie pulmonară, Institutul Gustave Roussy, Paris, Franța.

c Coordonator, European Cancer Concord, Societatea de Oncologie Translatională, Durham, North Carolina, SUA.

d Președinte, Forumul European de Sănătate a Barbaților (EMHF), Bruxelles, Belgia.

e Profesor în oncologie medicală, Istituto Oncologico Veneto, Padova, Italia.

f Fost Ministru al Sănătății (Italia) și Președintele Federației Italiene a Organizațiilor de voluntari care se ocupă cu probleme legate de cancer (F.A.V.O.), Roma, Italia.

g Președinte, Coalitia Europeană a Pacienților Bolnavi de Cancer (ECPC), Bruxelles, Belgia.

h Director General, Organizația Europeană pentru Cercetarea și Tratarea Cancerului (EORTC), Bruxelles, Belgia.

i Profesor emerit în oncologie medicală, Centrul de cancer VuMC, Amsterdam, Olanda.

j Profesor în oncologie medicală, Secția de oncologie medicală, Universitatea din Leeds, Regatul Unit.

k Consultant Senior, Institutul Curie, Paris, Franța.

l Fost Director, Centrul Național de Investigări Oncologice (CNIO), Madrid, Spania.

m Fost ministru al sănătății și familiei (Franta); Președinte Consiliu de Administrație IHU Strasbourg, Strasbourg, Franta.

n Profesor în oncologie, Secția de Oncologie-Patologie, Institutul Karolinska, Stockholm, Suedia.

o Co-Fondator, Confederația Internațională a Organizațiilor parentale a copiilor bolnavi de cancer (ICCCPO), Nieuwegein, Olanda.

p Profesor în oncologie, Centrul de cancer din Edinburgh, Centrul de cercetare a cancerului NHS Lothian & Edinburgh, Universitatea din Edinburgh, Western General Hospital, Edinburgh, Regatul Unit.

q Director al secției de oncologie, Institutul Național de Cancer, Milano, Italia.

r Profesor în oncologie, Departmentul de oncologie, Spitalul Saint-Antoine, Paris, Franta.

s Profesor emerit în Medicină Clinică I pentru Medicină Internă, Universitatea din Cologne, Köln, Germania.

t Președinte, Pacienții diagnosticați cu mielom din Europa (MPE), Istanbul, Turcia.

u Vicepreședinte, Europa Donna, Piazza Amendola, Milano, Italia.

v Director în cercetare, Societatea Irlandeză de Cancer, Northumberland Road, Dublin, Irlanda.

w Profesor chirurg, Departmentul de chirurgie, Universitatea Colegiu Dublin, Dublin, Irlanda.

x Fondator și vicepreședinte, Leukemia Patient Advocates Foundation, Berna, Elvetia.

y Director General Executiv, Academia Pacienților Europeni cu privire la Inovația Terapeutică, Riemerling, Germania.

z Președinte, Unitatea Academică a Oncologiei Clinice și Moleculare, St James's Hospital și Trinity College Dublin, Irlanda.

aa Președinte al Fundației Daneze pentru Cercetare, Copenhaga, Danemarca.

ab Facultatea pentru Sănătate și Științe Medicale, Universitatea din Copenhaga, Danemarca.

ac Director General Executiv, Alianța Europeană pentru Medicină Personalizată, (EAPM), Rue De L'aqueduc 88A, 1050 Ixelles, Bruxelles, Belgia.

ad Președinte, Departmentul de oncologie și radioterapie, Universitatea de Medicină din Gdansk, Gdansk, Polonia.

ae Profesor în oncologie, Departmentul de oncologie medicală, Universitatea din Southampton, Regatul Unit.

af Clinician Șef, Cercetarea cancerului Regatul Unit, Londra, Regatul Unit.

ag Fondator și președinte, Inspire 2 Live, Amsterdam, Olanda.

ah Vicepreședinte, Liga Europeană pentru Cancer, Bruxelles, Belgia.

ai Societatea Daneză pentru Cancer, Amsterdam, Olanda.

aj Epidemiolog șef, Departamentul Epidemiologie, Institutul pentru Cercetare Farmacologică "Mario Negri" Milano, Italia

ak Președinte, Departmentul de hematologie, Universitatea Erasmus Centrul Medical, Rotterdam, Olanda.

al Co-director și fondator, International Brain Tumor Alliance, Tadworth, Surrey, Regatul Unit.

am Director, Institutul Politicii Cancerului, Centrul de Cancer Integrat Kings Health Partners, Londra Regatul Unit.

an Director, Institutul de Oncologie Vall D'Hebron, Barcelona, Spania.

ao Profesor în oncologie chirurgicală, Secția de Chirurgie, Universitatea Leiden University Centrul Medical, Leiden, Olanda.

ap Departmentul de oncologie, Institutul Karolinska, Stockholm, Suedia și Skåne University Hospital, Lund, Suedia

aq Fost președinte, Pacienții diagnosticați cu sarcom EuroNet, Bad Nauheim, Germania

ar Director, Comprehensive Cancer Center și profesor în oncologie, Sectia de Medicina I, Universitatea de Medicina din Viena - General Hospital, Viena, Austria.

as Laureat al Premiului Nobel pentru Medicină, 2008, Profesor emerit, Centrul German pentru Cercetare, Universitatea Heidelberg, Germania.

at Decan, Școala de Medicină, Stomatologie și Științe Biomedicale și Director, Institutul de Științe Medicale, Universitatea Queens din Belfast, Regatul Unit.

Articolul 1 Carta drepturilor pacienților europeni bolnavi de cancer

Articolul 1: Dreptul fiecărui cetățean european de a primi informațiile cele mai exacte și de a fi implicat în mod proactiv în propria sa îngrijire.

Cetățenii europeni ar trebui să beneficieze de :

- 1.1 Politici de sănătate publică bazate pe dovezi, care să fie în măsură să prevină cancerul.
- 1.2 Servicii de screening și de diagnosticare de calitate superioară, care să fie acreditate și armonizate la nivel european pentru a asigura un standard optim de îngrijire.
- 1.3 Dreptul de acces la toate informațiile cu privire la starea proprie de sănătate și dreptul de a participa în mod proactiv la procesul de luare a deciziilor cu privire la tratamentul personal.
- 1.4 Strategii de informare destinate pacienților, care să explice în mod clar, într-o formă și un limbaj accesibil, faptul că au dreptul la un standard optim de îngrijire în toate stadiile bolii.
- 1.5 Informații referitoare la gradul în care unitatea sau centrul oncologic în care sunt internați se conformează standardelor de calitate referitoare la gradul de îngrijire specializată a pacienților bolnavi de cancer.
 - 1.5a Transparență în accesarea tuturor datelor naționale anonimizate referitoare la tratamente oncologice și rezultate clinice provenind de la instituții medicale, registre de cancer și programe de audit independente, înaintea demarării tratamentului.
- 1.6 Un plan clar și transparent de îngrijire personalizată pentru boală înainte de începerea oricărui tratament, cu dreptul de a solicita o a doua opinie.
- 1.7 Dreptul la intimitate și dreptul pacientului de a decide nivelul de confidențialitate al datelor proprii.
- 1.8 Acces la informațiile disponibile pe plan local, național și în întreaga Europă cu privire la activitățile de cercetare și inovare relevante pentru tipul lor de cancer.
- 1.9 Acces la informații cu privire la ratele de supraviețuire și serviciile de sprijin post-tratament.
- 1.10 Reprezentare și asistență prin intermediul organizațiilor care apără drepturile pacienților, permițându-le acestora să fie parteneri egali în toate domeniile care le afectează sănătatea și bunăstarea.

Articolul 2 Carta drepturilor pacienților europeni bolnavi de cancer

Articolul 2 : Dreptul fiecărui cetățean european la asistență de specialitate corespunzătoare, acordată în mod optim și în timp util și susținută de activități de cercetare și inovare .

Pacienții europeni ar trebui să beneficieze de :

2.1 Acces în timp util la metode de diagnostic validate, menite să asigure un diagnostic cat mai exact și precoce.

2.1a Aducerea la cunoștință a diagnosticului într-un mod corect și plin de înțelegere, de către un specialist cu experiență.

2.2 Acces în timp util la o îngrijire optimă și de specialitate corespunzătoare, care să includă rezultate relevante ale cercetării și inovării clinice și să asigure cele mai bune rezultate posibile.

2.3 Acordarea îngrijirilor la nivel local, ori de câte ori este posibil, și în mod centralizat în cazurile recomandate de liniile directoare și recomandările de tratament de specialitate, aprobate la nivel național și internațional.

2.4 Accesul la sprijin psihologic adecvat în toate etapele bolii, necesar pentru a face față impactului psihologic al proceselor de screening, diagnostic și tratament, calitatea vieții și de supraviețuire.

2.5 Dreptul la alegerea locului în care este diagnosticat și primește tratament, chiar și dincolo de frontierele naționale.

2.6 După obținerea aprobărilor relevante, acces rapid la cele mai recente inovații în diagnostic și tratament pentru fiecare pacient.

2.7 Dreptul de acces la îngrijire bazată pe nevoi și nu pe capacitatea de plată.

2.8 Dreptul la proiecte de cercetare pentru tipuri specifice de cancer și acces la studiile clinice existente, dacă acestea sunt disponibile și relevante.

2.9 În cazul copiilor bolnavi de cancer, dreptul de a fi tratați în centre sau unități specializate de oncologie pediatrică.

Articolul 3 Carta drepturilor pacienților europeni bolnavi de cancer

Articolul 3 : Dreptul fiecărui cetățean european de a primi asistență în sistemele de sănătate, care să fie în măsură să asigure: rezultate optime de tratament, reabilitarea pacientului, cea mai bună calitate a vieții și îngrijire de specialitate la prețuri accesibile.

Pacienții ar trebui să primească îngrijire în sisteme de sănătate care:

3.1 Se bazează pe Programe naționale de control al cancerului (NCCPs), organizate în conformitate cu ghiduri naționale și care sunt revizuite periodic de experți externi, inclusiv de către reprezentanți ai pacienților.

3.2 Ca parte a NCCPs, rezultatele ar trebui supuse unui audit, menit să asigure progrese și beneficii optime pentru pacienții afectați de cancer.

3.3 Oferă îngrijire cu un raport optim între cost și eficiență în toate etapele bolii, de la diagnosticul precoce până la tratamentul și sprijinul pentru recuperare, toate acestea conforme cu standardele de calitate a îngrijirii.

3.4 Abordează probleme cheie de monitorizare medicală pe termen lung și de supraviețuire a pacientului, menite să asigure cea mai bună calitate a vieții și împlinirea personală prin reintegrarea și participarea activă în societate și la locul de muncă.

3.5 Asigură strategii optime de management al durerii și al simptomelor bolnavilor de cancer.

3.6 Încurajează și susține o forță de muncă cu suficientă expertiză și experiență în tratarea anumitor tipuri de cancer, inclusiv prin programe de educație și formare pentru toate categoriile profesionale implicate în îngrijirea pacientului.

3.7 Recunosc organizațiile care apără drepturile pacienților drept parteneri egali în toate aspectele legate de tratamentul bolnavilor de cancer dar și de cercetare și inovare.

3.8 NCCPs să fie coordonate de echipe multi-disciplinare specializate corespunzător (EMD), care trebuie să se conformeze cerințelor naționale și să se înscrie în orientările pan-europene.

3.9 Prevede, la timp și în mod transparent, legătura între profesioniștii care asigură asistență medicală și îngrijire primară la nivelul comunității și cei din unitățile sau centrele oncologice specializate.

3.10 Respectă pacientul și asigură tratamentul necesar într-un interval de timp optim și prestabilit.

3.11 Oferă pacienților protecție împotriva eventualelor prejudicii cauzate de funcționarea precară a serviciilor de sănătate, de malpraxis sau de alte erori.

3.12 Recunosc și promovează inovația în cercetarea clinică de înaltă calitate și participarea la studii clinice.

3.13 Implică pacienții, alături de cei care le acordă îngrijirii și de organizațiile care apără drepturile pacienților, în toate aspectele legate de organizarea și realizarea cercetărilor clinice centrate pe pacienți.

3.14 Pun în aplicare și mențin o strategie de îngrijiri paliative integrate de înaltă calitate.

Mulțumiri:

Autorii doresc să mulțumească pe această cale Societății de Oncologie Translațională (STO) pentru modul în care gestionează inițiativa European Cancer Concord. STO este recunoscător pentru sprijinul educațional nerestricționat acordat de către Sanofi Oncology; Bayer; Bristol-Myers Squibb Foundation; Societatea Irlandeză de Cancer; Saatchi and Saatchi Science și Publicis Healthcare Communications Group.

Autorii își asumă întreaga responsabilitate pentru redactarea, prezentarea și pentru conținutul acestui manuscris.

Autorii dedică acest manuscris și inițiativa "Carta drepturilor pacienților europeni bolnavi de cancer" Profesorului Donal Hollywood, care din păcate a decedat în 2013 din cauza cancerului.

Anexa 1: Lista partenerilor actuali ai ECC:

Parteneri ECC ¹

Cercetare Cancer Regatul Unit
Rețeaua de Susținere a Leucemiei Mieloide Cronice
Organizația Olandeză a Cancerului la Sân (BVN)
Europa Donna
EuropaColon
Alianța Europeană de Medicină Personalizată (EAPM)
Ligile Europene de Cancer (ECL)
Coaliția Europeană a Pacienților bolnavi de Cancer (ECPC)
Forumul European al Sănătății Bărbaților (EMHF)
Organizația Europeană de Cercetare și Tratare a Cancerului (EORTC)
Academia de Inovație Terapeutică Europeană a Pacientului (EUPATI)
Inspire 2 Live (I2L)
Alianța Internațională a Tumorii la Cap (IBTA)
Confederația Internațională a Organizațiilor Parentale a Copiilor Bolnavi de Cancer (ICCCPO)
Societatea Irlandeză de Cancer (ICS)
Asociația Italiană a Pacienților bolnavi de Cancer (AIMaC)
Federația Italiană a Organizațiilor Voluntare de Cancer (F.A.V.O.)
Fundația de susținere a pacienților bolnavi de leucemie (LPAF)
Myeloma Patients Europe (MPE)
Sarcoma UK
Pacienții diagnosticați cu sarcom EuroNet

¹ ECC se implică în mod activ pentru a identifica organizații profesionale, organizații pentru pacienți și organizații non-guvernamentale care doresc să se alăture parteneriatului.